



Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Autoridades de la Universidad

Rector Emérito Dr. Roberto Kertész

Rector Mgter. Néstor H. Blanco

Vice Rectora de Calidad Prof. Nydia Elola

Vice Rectora Académica Arq. Ruth Fische

Autoridades de la Unidad Académica de la Carrera

Decana Facultad de Psicología y Ciencias Sociales Lic. Beatriz Labrit

Tutor temático: Lic. Mónica Mathieu

Tutor metodológico: Lic. Marina Muller

Nombre y apellido de la autora: Díaz Brítez Cecilia

Nº de legajo: 15251

*Título: “Acompañamiento psicopedagógico integral a padres de niños con discapacidad,
Centro psicoterapéutico, zona oeste, Provincia de Buenos Aires”*

Fecha de entrega: Junio 2018

Índice

| | |
|---|----|
| 1. Resumen | 3 |
| 2. Introducción | 4 |
| 3. Marco teórico | 6 |
| 4. Antecedentes | 17 |
| 5. Planteo del problema..... | 22 |
| 6. Objetivos | 23 |
| Objetivo general: | 23 |
| Objetivos específicos: | 23 |
| 7. Método | 24 |
| 7.1 Diseño | 24 |
| 7.2 Participantes | 24 |
| 7.3. Técnicas de recolección de datos | 24 |
| 7.4. Procedimiento | 24 |
| 8. Resultados | 26 |
| 9. Discusión..... | 35 |
| 10. Conclusión..... | 40 |
| 11. Referencias bibliográficas | 42 |
| Anexo | 46 |

1. Resumen

Este trabajo se propuso comprender el proceso de aceptación familiar de la discapacidad de niños. Esta temática resulta importante para el campo de la psicopedagogía ya que examina las formas de acompañamiento familiar en el desarrollo evolutivo de una persona con discapacidad, a la vez que fomenta un abordaje integral de la discapacidad en niños niño. La figura del psicopedagogo es vital para idear actividades y herramientas que permitan potenciar las diferencias subjetivas de un niño con discapacidad, enriqueciendo y potencializado sus fortalezas. Para realizar el presente trabajo se optó por un formato de tipo cualitativo, desde un diseño basado en la Teoría Fundamentada. Se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas a 8 padres/madres de chicos con discapacidad que asisten al Centro Psicoterapéutico ABBA, ubicado en la zona oeste de la Provincia de Buenos Aires. Luego, se pusieron en común los observables recurrentes para sacar conclusiones alusivas a la temática a investigar. Los resultados obtenidos dieron cuenta que los padres de chicos con discapacidad atraviesan un proceso que va de la negación a la aceptación e inclusión, en el cual resulta relevante un acompañamiento psicoterapéutico centrado en la familia, que contenga y guíe las acciones que favorecen el desarrollo y la calidad de vida de todo el grupo familiar. A modo de conclusión se planteó la necesidad de un trabajo en diferentes ámbitos sociales (político, cultural y escolar) que ayude a re-significar la discapacidad y lleve a cabo la inclusión.

2. Introducción

Según Fernández (2004) “una enfermedad significa una crisis, ya que produce cierta desorganización e impacta en cada miembro de la familia de modo diferente. Para poder adaptarse a estos cambios se ponen en funcionamiento mecanismos de autorregulación, generándose cambios en las interacciones lo que puede llevar al equilibrio o desequilibrio y así poner en riesgo el bienestar del enfermo y la funcionalidad familiar” (pág. 34). Y la crisis se entiende como un momento de desorden en el que las personas enfrentan circunstancias que no pueden abordar con los recursos que están acostumbradas.

Desde aquí, una pareja que tiene un hijo con discapacidad, afronta una crisis desde el momento del diagnóstico, y va desde el desequilibrio o la negación hasta la reorganización y la aceptación de las nuevas circunstancias que se presentan. En este proceso, resulta importante un acompañamiento psicoterapéutico que contenga y trabaje con todo el grupo familiar, guiándolos en las acciones más adecuadas para el desarrollo evolutivo del chico con discapacidad y para una buena calidad de vida de toda la familia. Tal como sostiene Vigotsky (2006), el desarrollo evolutivo de una persona no es independiente del contexto sociocultural y familiar en el que está inmersa. Desde aquí, la intervención psicopedagógica es primordial en el abordaje de la discapacidad ya que, integra el proceso familiar, beneficiando el desarrollo del niño con discapacidad, pues acompaña la reorganización de roles y funciones, a la vez que orienta las acciones y las decisiones de la familia, de manera que se potencien las capacidades del niño en su máxima posibilidad, se re-signifique el concepto de discapacidad y se desarrolle su autodeterminación, propiciando una mejor calidad de vida individual y familiar.

En este sentido, uno de los aspectos más importantes a decidir, es el tipo de escolarización que va a recibir el hijo. En Argentina, no sólo está la posibilidad de una Educación Especial sino también las nuevas propuestas pedagógicas que trabajan con Necesidades Educativas Especiales y que adaptan los contenidos curriculares a las particularidades de cada chico con discapacidad. Sin embargo, si bien hay una legislación

(como es la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (2006) y la Ley de Educación Nacional N° 26206, aprobada el 14 de diciembre de 2006), todavía la inclusión educativa es materia pendiente (Kligman y Kanje, 2014).

En esta misma línea de análisis, Albergucci (2006) señala que las tendencias pedagógicas actuales destacan la necesidad de la integración de la educación especial con la escolaridad común. El autor explica que de esta manera, la discapacidad no es entendida como déficit sino como una dificultad de aprendizaje que puede tener cualquier chico y no sólo quien tiene una discapacidad, y por lo tanto, se conforman ambientes plurales y heterogéneos que valoran y respetan la diversidad.

Respecto a esto, Booth (2000) afirma que es necesario un trabajo con valores no sólo en el ámbito escolar sino también desde lo político y lo cultural, para que se conforme una sociedad inclusiva en la que se respete la diversidad.

Así entonces, el presente trabajo se propone comprender la complejidad que presenta el proceso de aceptación e inclusión de la discapacidad, a partir del acompañamiento psicoterapéutico, focalizando en padres de chicos que asisten a un centro psicoterapéutico, ubicado en la zona oeste de la Provincia de Buenos Aires.

3. Marco teórico

3.1 Concepto de Discapacidad

El término “discapacidad” fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y en reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones, el diccionario de la RAE, utiliza el término “discapacidad” en todas sus publicaciones.

El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad, sin embargo, los modelos conceptuales que explican la discapacidad han transitado del modelo médico al modelo social. Esta transición de modelos se da producto de la lucha que comienza en la década del 60 y 70 del siglo XX, protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigían el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos. Esto se da especialmente en Estados Unidos y en Gran Bretaña.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

El modelo social considera el fenómeno como un problema social. Desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Para Swain (1993) este Modelo Social considera que “existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida (hándicaps o barreras), como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad” (pág. 84). Desde aquí, este modelo concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo. Por lo tanto, Swain plantea dos premisas importantes: en primer lugar, las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales. Según este autor, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino un mundo construido sin considerar la discapacidad. Esto coincide con la afirmación dada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (2006) en su Preámbulo: “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (pág.1)

Por otro lado, Swain (1993) también considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia por parte de la sociedad. En este sentido, La Convención anteriormente citada también expresa en su Preámbulo lo siguiente: “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza” (pág.3)

Así entonces, ésta perspectiva no sólo sostiene que toda vida humana es igualmente digna, sino también que es fundamental que se consideren las necesidades de las personas

en todos los contextos sociales, no sólo en el laboral o educativo, sino también en el familiar, tiempo libre, cultural, deportes, entre otras actividades que permiten una mayor participación en la vida social y por lo tanto mejor calidad de vida.

3.2 Familia y Discapacidad

Según De Jong (2005), la familia es una institución de la sociedad y una organización material, podríamos hablar de ella como una particular forma de organización institucional, que se da en un tiempo y en un espacio, donde se comparten responsabilidades en función o con la finalidad de la reproducción de la vida, y que utiliza y necesita de determinados medios para lograrlo.

La familia, si bien constituye una institución en sí misma, en tanto es un cuerpo normativo, jurídico, cultural, que vehiculiza valores, costumbres, leyes, reglas que determinan formas de producción y reproducción social, en su materialización está atravesada por múltiples instituciones como: el matrimonio, el trabajo, la justicia, la salud, la educación, entre otras.

Así entonces, la familia tiene una autonomía relativa en cuanto al orden social establecido formal y simbólicamente, que se manifiesta en la vida cotidiana. Además, es también un grupo, con un tiempo y espacio compartido, donde cada sujeto tiene su propia representación interna de lo que constituye el escenario familiar.

Por lo tanto, podríamos hablar de la familia como una organización institucional y grupal, producto de múltiples relaciones que se va constituyendo en el interrelación de lo instituido (orden familiar socialmente establecido) e instituyente, donde la relación entre necesidad y satisfacción está ligada a la representación familiar y social de sus miembros y el contexto.

De acuerdo a cómo se de esta interrelación es que la familia puede constituirse como una organización objeto o sujeto. En el primer caso, tiene mayores posibilidades de desintegrarse, ya que está regulada por lo instituido socialmente y lo reproduce. De manera que, tiene resistencia a los cambios, lo que produce una adaptación pasiva ante la dificultad que presenta para alcanzar los modelos preestablecidos. Funciona como una suma de individualidades estereotipadas en sus funciones y roles, y las relaciones son verticales y estáticas.

En el segundo caso, la familia tiene mayor posibilidad de realizarse, de generar vínculos familiares sanos, es capaz de ir modificándose por el movimiento de lo instituyente, produciendo nuevos sentidos, aprendiendo nuevas formas de organización, pudiendo generar una adaptación activa a la realidad ante las condiciones del contexto. Las relaciones son horizontales y dinámicas y el poder se distribuye democráticamente.

Es preciso aclarar que estas formas de organización de las relaciones no se dan en forma pura, pero si dan cuenta de los procesos familiares, de las posibilidades o no de preservar la organización en función del crecimiento personal de sus miembros.

Según Brodin (1999), quienes se encuentran en la situación de ser padres de un niño con discapacidad, atraviesan una crisis que en un primer momento se caracteriza por la resistencia a aceptar las circunstancias que se presentan, y pasado un tiempo, asimilan su realidad y se disponen a realizar los cambios necesarios. A este proceso Benítez González (2000) lo explica como crisis evolutiva, porque está en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. El autor explica que en estas crisis se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas, que posibilitan a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En este proceso de cambio predominan tareas relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar. Cuando cada miembro tiene bien definidas sus funciones y roles correspondiente al ciclo vital cronológico, se va creando una estructura familiar organizada que le permite tener un desarrollo en su identidad familiar y en la individualidad personal.

Es común que en un principio los padres busquen distintas causas de la discapacidad. Después de un tiempo, empiezan a transitar la aceptación y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos caminos para resolver sus dificultades. A partir de esta etapa, los padres entienden que tener un hijo con discapacidad significa enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas. Y es imprescindible que la familia aspire a ser un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social, que sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental.

Así entonces, Cajal y Castillo (2002), explican que en este complejo proceso de aceptación y reorganización, la pareja transita un duelo que contiene distintas fases: en primer lugar, *período de negación*: predomina la incredulidad, se cuestiona el diagnóstico y la posibilidad de un pronóstico complejo. Se dan sentimientos como la ira, rencor, angustia acompañados de acusaciones, rabia y llanto. Otra reacción que se puede dar es la hiperactividad, la búsqueda frenética de información médica sobre la discapacidad; luego, *desorganización*: Se trata de pensamientos que desorganizan la acción, los padres no saben a dónde ir, qué hacer, etc; finalmente, *aceptación y reorganización*: cuando el proceso de duelo continúa un curso favorable y se van superando las distintas fases, es en ese momento que los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Se van acomodando a la nueva situación, reconociendo poco a poco las diferentes circunstancias, desempeñando nuevos roles, habilidades y conocimientos.

Un evento familiar no genera por sí solo una crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican la significación que la familia asigna al evento vital y los recur-

sos con que cuenta la familia para hacer frente al ajuste del evento. En cuanto a los recursos familiares más importantes, podemos nombrar los siguientes: cohesión, expresado en el apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia; flexibilidad, que permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos; adaptabilidad, capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; permeabilidad, refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Esto se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar; apoyo social, se puede referir a cuando la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

Las crisis suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de cambios. Desde un enfoque evolutivo, no resultan negativas a la familia sino que son procesos que demandan cambios en el sistema y que contribuyen a la maduración, desarrollo y crecimiento familiar. El hecho atravesar un proceso de crisis, no es causa de conflicto familiar, sino que el modo cómo enfrentarla, hace que una familia pueda o no lograr nuevamente la estabilidad.

3.3 Escolaridad y Discapacidad

La cultura escolar se encuentra ligada a la aparición de los Estados nacionales. Por eso, Varela (1991), Querrien (1994) y Perrenoud (1997), explican que la escuela es un sistema experto en la autopreservación que no es ajeno al su propio proceso de conformación como invento de la cultura, con sus características político- institucionales, su carácter obligatorio, masivo y gradual.

Desde aquí, la inclusión se refiere a los procesos de mejora de las escuelas, resaltando la preocupación por superar las barreras para el acceso y la participación de un alumno o alumna, percibiendo la diversidad no como un problema a negar o excluir del sistema, sino como una riqueza para apoyar el aprendizaje de todos.

Tal como sostiene Ainscow (2001) “un programa de innovación educativa que pretenda desarrollar una educación para superar las barreras de aprendizaje en las necesidades educativas especiales, deberá promover proyectos educativos y curriculares que superen las barreras que la escuela establece al aprendizaje y a la participación del alumnado con especiales dificultades; creará redes de centros inclusivos que permitan poner en común sus buenas prácticas educativas, promoverá la coordinación de los agentes educativos para un adecuado apoyo en la superación de las dificultades y potenciará movimientos de familias a favor de la inclusión educativa de todo el alumnado en la escuela" (pág. 24). Siguiendo estas propuestas, Booth (2000) afirma que es necesario intervenir tanto en el nivel político como en el cultural, trabajando los valores, para que se originen prácticas inclusivas en diferentes contextos sociales.

La inclusión es un compromiso social, por ello las políticas educativas deberían estar a la vanguardia y considerar seriamente estas situaciones, creando los dispositivos adecuados para que los padres estén bien informados, los compañeros conozcan el trabajo que se hará en el aula en un proyecto inclusivo, los docentes y directivos estén fuertemente comprometidos y eso suponga también que las administraciones les brinden gratuitamente capacitación, formación e instrumentos para gestionar un proyecto viable de inclusión educativa.

Estas consideraciones resultan relevantes porque, tal como plantean Kligman y Kanje (2014), si bien existe una legislación (como por ejemplo la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (2006) y la Ley de Educación Nacional N° 26206, aprobada el 14 de diciembre de 2006), las políticas públicas aún requieren prácticas que efectivicen el paradigma de la inclusión. Las autoras sostienen que tanto la perspectiva pedagógica especial como las propuestas didácticas actuales que consideran las Necesidades Educativas Especiales, están fundadas en un modelo médico, basado en un paradigma positivista, que no aborda, en su totalidad, la complejidad que implica la inclusión del sujeto discapacitado en tanto sujeto de derecho.

Al respecto, Casal y Lofeudo (2009) señalan que abordar esta complejidad implica repensar el lugar de la Educación Especial, y en consecuencia, el lugar que se le asigna a la diferencia. Los autores desarrollan que la educación diferencial, primero fue para “normalizar”, luego dio una respuesta para “adaptar” a los diferentes, y actualmente, asume el desafío de abrir el camino para valorar la diferencia y generar intervenciones pedagógicas y psicoeducativas plurales con sentido inclusivo.

Teniendo en cuenta lo dicho, es necesario señalar que en Argentina existen acciones que llevan adelante lo que jurídicamente se plantea respecto de la inclusión, y estas son: maestras de apoyo psicopedagógico, gabinetes de las Escuelas de Recuperación, CERI (Centros educativos de recursos interdisciplinarios), equipos para la atención y estimulación temprana, proyectos de lenguaje, asistentes celadores para alumnos con discapacidad motora, intérpretes de Lengua de Señas Argentina, maestras de apoyo a la integración, maestras de apoyo psicológico y maestras psicólogas orientadoras, entre otras.

Estas acciones son, incluso, anteriores a las legislaciones y generan aportes desde donde entender y llevar adelante la inclusión, mejorar las prácticas educativas, generar estrategias a partir de nuevos formatos comunicativos, en definitiva, ayudar para aprender.

Según Albergucci (2006) las tendencias pedagógicas actuales en relación a las personas con discapacidad, destacan la necesidad de la integración con la escolaridad común. En esta perspectiva, la discapacidad no es vista como un déficit, sino como una característica de las personas que, a causa de una discapacidad, requieren determinadas adecuaciones curriculares. Se trata no de considerar dos subsistemas por separado, sino de considerar la trayectoria escolar y la necesidad educativa de cada alumno. En este sentido, la educación común y la especial deben integrarse siguiendo la trayectoria del individuo con necesidades educativas especiales. Asimismo, la integración no solamente es una necesidad de quienes tienen una discapacidad. Más bien, va más allá del problema de la educación especial y refiere a brindar experiencias educativas ricas y diversas en un contexto de pluralismo y heterogeneidad para todos los estudiantes, tengan o no una discapacidad.

Desde la psicología positiva se ofrece una visión centrada en la resiliencia y se señalan los posibles beneficios que puede generar trabajar la discapacidad de forma interdisciplinaria, involucrando a todos los actores que forman parte del proceso.

3.4 Acompañamiento psicopedagógico a la familiar del niño con discapacidad

Tal como sostiene Muller (1995), la psicopedagogía es una disciplina que ayuda a comprender las situaciones que pueden estar obstaculizando los aprendizajes en determinados momentos y personas. Así, la intervención psicopedagógica de los familiares de niños con discapacidad, promueve el pensamiento y las elecciones familiares teniendo en cuenta los diversos intereses, capacidades y situaciones personales de todos los integrantes de un grupo familiar.

Abordada desde el paradigma sociocultural, la discapacidad no es una enfermedad sino una condición que limita pero no determina el aprendizaje. Desde aquí, el acompañamiento psicopedagógico de la familia de niños con discapacidad, trabaja entendiendo que las particularidades familiares y socioculturales no son factores accesorios en el desarrollo evolutivo del niño sino que son ejes fundamentales en el logro de sus aprendizajes y en el desarrollo de su autodeterminación (Kazmierczak, 2008). Así entonces, el acompañamiento psicopedagógico tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto del niño con discapacidad como de su entorno familiar, orientando las condiciones que favorecen el desarrollo de las competencias cognitivas del niño y su integración social. En otras palabras, tal orientación constituye una actividad esencial en tanto se interesa por el desarrollo integral del niño, y le ayuda en el aspecto del conocimiento, en la aceptación y dirección de sí mismo, con vistas a lograr un desarrollo equilibrado de su personalidad y su promover su incorporación a la vida comunitaria/familiar.

Este abordaje, a su vez, implica la re-significación del concepto de discapacidad, sobre todo, en el interior de la familia. Tal como sostienen González Olivares y Beltrán Llera (2010), la discapacidad puede ser entendida como un mal uso de determinadas capa-

ciudades, por lo cual, indagar sobre las percepciones familiares respecto del niño y sobre la calidad de sus relaciones interpersonales, forma parte de la intervención psicopedagógica, guiada por el propósito de acompañar la re-organización del grupo familiar necesaria para lograr una mejor calidad de vida.

Según Dempsey y Keen (2008) la calidad de vida familiar aparece como principal meta del acompañamiento psicoterapéutico que, además, reconoce las necesidades de todos los miembros de la familia, así como la influencia que las relaciones entre ellos tienen sobre los procesos de desarrollo y de aprendizaje de la persona con discapacidad. Este modelo de intervención centrado en la familia, resulta de especial interés a la hora de fomentar la autodeterminación de la persona con discapacidad que, por otra parte, constituye una de las dimensiones fundamentales de su calidad de vida individual.

En relación a esto, Dykens (2006) focaliza en la capacidad de afrontamiento de la familia y en el impacto positivo que puede tener el proceso de reorganización dado a partir de un hijo con discapacidad, llevando a una vida más enriquecida.

Desde aquí, Dunst y Trivette (2009) describen que una práctica psicopedagógica centrada en la familia, será eficaz si contempla los siguientes aspectos: es proactiva y positiva, es decir, transmite un verdadero sentido de comprensión a las familias; respeta los valores culturales, creencias y prioridades propias y únicas de cada familia; se ofrece como respuesta a una necesidad identificada; refuerza la autoestima de quienes reciben la ayuda, haciendo que la obtención de recursos y apoyos tenga un éxito inmediato; fomenta, en la medida de lo posible, el uso de apoyos y recursos informales; promueve la adquisición de conductas que disminuyan las necesidades de apoyos y evita así crear lazos de dependencia con los profesionales; implica a las familias en la obtención de los apoyos y recursos, de modo que sus creencias de autoeficacia se vean reforzadas.

De la misma manera, los autores plantean que es importante que las familias conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían depender del control personal de

sus hijos con discapacidad y cuáles se escapan a sus competencias. Respecto a este punto, Zulueta y Peralta (2008) advierten que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos con discapacidad y que en parte esto se debe a que proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctica, directiva e intrusiva, que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada. Para estos autores, algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades. Ambos extremos resultan disfuncionales para el desarrollo de la conducta autodeterminada de la persona con discapacidad.

Así entonces, tal como expresa Brodin (1999), el estado anímico de la familia tiene un gran significado para el bienestar y el desarrollo de un niño con discapacidad. También Núñez (2003) resalta que los conflictos a nivel familiar, no surgen como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación, y que por lo tanto, es necesario que los profesionales intervinientes puedan sostenerla y acompañarla desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital. En este sentido, pensado desde Vigostsky(2006), un acompañamiento psicoterapéutico eficaz, facilitará el andamiaje necesario para que tanto el niño con discapacidad como su familia, desarrollen la integración en los diferentes contextos sociales.

4. Antecedentes

Dentro de la evidencia empírica aportada por anteriores investigaciones sobre el tema, se destacan los siguientes estudios:

En primer lugar, resulta significativo el trabajo realizado por Ortega, Salguero y Garrido Garduño (2007) con el objetivo de caracterizar el ejercicio de la paternidad en familias que tienen hijos con discapacidad. La metodología que se utilizó fue cualitativa y se recolectó información a través de entrevistas semiestructuradas. Participaron varones de diferente edad, nivel socioeconómico y escolaridad, pertenecientes a un grupo de padres que llevan a sus hijos a escuelas de educación especial. Los resultados encontrados mostraron que dichos padres son un grupo de varones que se identifican como un círculo diferente a aquellos padres de niños sin discapacidad. Algunos señalan que la discapacidad no es un problema, otros, lo vincularon con una situación problemática debido a las implicaciones sociales e incluso, por cuestiones religiosas. También se evidenciaron cambios familiares en la vivencia de la paternidad basados en juicios de valor y en conceptos de normalidad y anormalidad. Se concluyó que es importante incorporar la diferencia como parte de la vida y que los padres se involucren en el desarrollo de los hijos, sin el prejuicio valorativo de la normalidad/anormalidad.

Posteriormente, Rodríguez Araya y Guerrero Castro (2012) realizaron un estudio cuyo objetivo fue explorar los apoyos que requieren los padres y las madres de los menores con discapacidad para potenciar la independencia de sus hijos en la cotidianeidad del hogar. El trabajo se desarrolló utilizando el método cualitativo y en el tipo de estudio investigación acción. Los participantes de la investigación fueron dos niños de cuatro años con discapacidad motora y sus familias. Los resultados de este estudio evidenciaron que existen desafíos sistémicos en la atención de las necesidades de las familias, así como desafíos a lo interno de los núcleos familiares, para promover el desarrollo de la independencia de los niños con discapacidad. También quedó demostrado que estos desafíos son multidimensiona-

les, es decir, que involucran aspectos sociales, educativos, económicos, conyugales, de valores, roles familiares y hasta de expectativas relacionadas con las capacidades de desarrollo de la persona con discapacidad. Por otro lado, los resultados de la investigación también mostraron que, cuando existe una guía para las familias de personas con discapacidad, es más sencillo para éstas iniciar procesos que de otra forma podrían verse postpuestos. A raíz de estos resultados, el trabajo concluyó postulando la importancia del rol de la familia en el desarrollo de la independencia del niño con discapacidad y resaltó la necesidad de crear propuestas de apoyo profesional para padres y madres que guíen los procesos evolutivos y que les permitan construir sus propios procesos de crecimiento familiar.

También fueron significativos los aportes de la investigación realizada el mismo año por Carrizalez (2012) cuyo objetivo fue describir dinámicas de crianza de personas con discapacidad, y a la vez, plantear propuestas de apoyo y fortalecimiento al núcleo familiar. El trabajo siguió una metodología de tipo cualitativo. Participaron del estudio 60 familias de cuatro departamentos de Colombia. Como resultado de la investigación se demostró que la visión que se tiene sobre la discapacidad, determina el tipo de crianza, y con ello, el proyecto individual y familiar. Asimismo, los resultados realizaron una caracterización de los diferentes procesos de crianza, identificando pautas, creencias y prácticas; y plantearon una estructura que visibiliza tres estilos parentales: participativo, autoritario y permisivo. Finalmente, la investigación concluyó que el apoyo y fortalecimiento a la familia tiene que responder principalmente al mejoramiento en las condiciones contextuales que rodean la crianza (recursos económicos, accesos a servicios, acompañamiento y orientación), y también planteó cuatro líneas de acción con algunas directrices para la generación de políticas, programas y proyectos que promuevan procesos de inclusión social.

Por su parte, Arellano y Peralta (2012) realizaron una investigación con el objetivo de identificar necesidades y fortalezas de las familias respecto al apoyo a la autodeterminación de sus hijos con discapacidad. Se realizaron cuestionarios utilizando una metodología cualitativa basada en la Teoría Fundamentada. Participaron del estudio 41 padres/ madres de chicos con discapacidad. Los resultados mostraron que identificar experiencias positivas y verbalizar logros, favorece las percepciones familiares y proporciona puntos de apoyo y

capacidad de resiliencia frente a la discapacidad. A modo de conclusión este trabajo planteó la necesidad de incorporar a los servicios profesionales, esta visión centrada en las competencias, y desarrollar enfoques de intervención psicopedagógica que consideren el papel de la familia como contexto de apoyo prioritario, confíen en sus capacidades para afrontar los retos de la discapacidad, aumenten su participación, y tomen sus fortalezas como punto de partida, promoviendo factores de resiliencia.

Un año después, González del Yerro, Simón Rueda, Cagigal Gregorio y Blas Gómez (2013) realizaron un estudio con el objetivo de describir los factores que definen la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, y las medidas que podrían mejorarla. Para ello, se utilizó una metodología cualitativa y, partiendo del modelo de calidad de vida familiar propuesto por el equipo del Beach Center on Deafness de la Universidad de Kansas, se llevaron a cabo cinco grupos de discusión, cuatro formados por padres o madres y uno por hermanos de personas con discapacidad intelectual (DI). Se ha contado con la participación voluntaria de 34 familiares de personas con DI pertenecientes a asociaciones o fundaciones relacionadas con personas con DI de la Comunidad Madrid. Los resultados confirmaron la importancia que tiene el contexto familiar como entorno de interacción, como lugar de encuentro y como fuente de apoyo. También mostraron la necesidad de promover la relación entre todos los integrantes del grupo familiar, y de brindar a los familiares de las personas con DI, la formación necesaria para comprender que forman parte de la red natural de apoyos y actuar en consecuencia. Finalmente, los resultados de este estudio también demostraron los problemas económicos con los que se encuentran los familiares de personas con DI, para financiar los servicios y los tratamientos necesarios para trabajar la discapacidad. A modo de conclusión, el estudio sostuvo que la orientación centrada en la familia, aspira a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familiares, y asimismo, hace hincapié en la necesidad de una mejor formación de los profesionales de los servicios sociales, educativos y sanitarios, para que puedan responder a las necesidades asociadas a la DI, brindando una oferta más amplia de actividades recreativas y una mayor diversificación de apoyos y servicios.

Por su parte, también Durán Estrada (2014) realizó una investigación con el objetivo de conocer qué ocurre en una familia cuando nace un hijo con discapacidad y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está atravesada por esta situación. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos. Participaron de la investigación, nueve padres y madres con un hijo con discapacidad. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalaron que el nacimiento de un niño con discapacidad es un evento traumático para la familia. También mostraron que la discapacidad del hijo produce un efecto diferente en las madres y en los padres, y esto tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del hijo, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen, se perciben como igualmente responsables de los cuidados del hijo. La investigación también mostró como resultado que las características del hijo, obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Finalmente, a modo de conclusión la investigación planteó que para la familia, la convivencia con el hijo produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilitan la crianza.

Dentro de la temática analizada, también resultaron significativos los aportes dados desde la investigación que realizaron Torres y López (2015) con el objetivo de analizar las percepciones que tienen los padres de hijos con discapacidad intelectual, sobre la interacción que mantienen con los profesionales. Para ello, se siguió una metodología cualitativa, se realizaron entrevistas individuales y, de acuerdo con el Enfoque Centrado en la Familia (EFC), se consideraron como indicadores de una buena práctica profesional las siguientes categorías: comunicación, compromiso, igualdad, destrezas, honestidad y respeto. Participaron del estudio 40 padres/madres de hijos con discapacidad intelectual, mayores de 5 años. Los resultados mostraron que el 68% de los entrevistados tiene una experiencia buena

o muy buena de su interacción con los profesionales, y señalaron que esta percepción positiva acerca de las cualidades de los profesionales, es un aspecto fundamental en el afrontamiento de la discapacidad. A modo de conclusión, la investigación sostuvo que, si bien los profesionales, a juicio de los padres, tienen un alto grado de implicación, existe una necesidad real de mejorar sus competencias para interactuar con las familias como un todo, buscar la reciprocidad entre las partes, promover la toma de decisiones o la resolución de conflictos, entre otras. Al respecto, el trabajo realizado también señaló que los profesionales necesitan oír de las familias cómo determinadas acciones impactan en su vida diaria, y a su vez, los padres necesitan comprender la perspectiva de los profesionales sobre por qué toman determinadas decisiones. De esta manera, la investigación concluye que sólo trabajando conjuntamente las familias con los profesionales, se puede mejorar la vida de la persona con discapacidad y la de todos aquellos de su entorno.

Finalmente, también resultó significativo el estudio realizado el mismo año por Benito Lara y Carpio de los Pinos (2015) con el objetivo de estudiar las prioridades, necesidades y recursos utilizados por las familias con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, y conocer la percepción que tienen acerca de la calidad de los servicios psicoterapéuticos recibidos y respecto de la propia competencia parental. Con una metodología correlacional y descriptiva, se aplicaron como instrumentos de evaluación, una escala de calidad de vida familiar, un cuestionario de crianza parental y un cuestionario de opinión de la calidad de los servicios recibidos. Participaron voluntariamente 12 familias de asociaciones y centros escolares específicos de niños con TEA. Los resultados mostraron una correlación significativa entre la importancia de la calidad de vida familiar y la asunción del rol de ser padre. También manifestaron mayor importancia al apoyo, la interacción y la calidad de vida familiar en edad escolar del niño con discapacidad. Por último, el trabajo concluyó en la importancia de conocer cuáles son los aspectos que cada familia pone en relación con su calidad de vida, para que las intervenciones psicopedagógicas sean individualizadas y faciliten estrategias en las áreas que consideren relevantes.

5. Planteo del problema

Durante el transcurso de la historia, la psicopedagogía fue enriquecida por diferentes paradigmas, haciendo que el trabajo sobre las dificultades en el proceso de enseñanza-aprendizaje no se reduzca a un conjunto de técnicas sino a un trabajo integral que aborda los diferentes ámbitos sociales y culturales que constituyen al niño y que influyen en su desarrollo.

De la misma manera, los modelos conceptuales que explicaron la discapacidad se modificaron con el paso de los años, y han transitado del modelo médico al modelo social. El modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales. Por su parte, el modelo social no considera que la discapacidad sea un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Esta transición de modelos se dio como producto de la lucha que comenzó en la década del 60 y 70 del siglo XX, protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigían el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos. En la actualidad, diferentes acciones y legislaciones entienden la discapacidad como un concepto que evoluciona, y el uso del término reconoce a todos los individuos con discapacidades en tanto sujeto de derecho, que tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad.

Sin embargo, aún hacen falta intervenciones psicopedagógicas que faciliten el trabajo con valores en diferentes ámbitos sociales y propicien una sociedad inclusiva que valore y respete la diversidad, ya que la inclusión de la persona con discapacidad, presenta una complejidad que todavía no es abordada íntegramente ni desde lo político, ni desde lo cultural.

Desde esta complejidad, la pregunta que guía el presente trabajo de investigación es:
¿Cómo es el acompañamiento psicopedagógico integral a padres de niños con discapacidad,
Centro de atención, zona oeste, Provincia de Buenos Aires?

6. Objetivos

Objetivo general:

- Conocer el acompañamiento psicopedagógico integral a padres de niños con discapacidad, en Centro de atención, zona oeste, Provincia de Buenos Aires.

Objetivos específicos:

- Evaluar cómo influye la intervención psicopedagógica tanto en la persona con discapacidad como en su grupo familiar, y cuándo este aporte profesional es adecuado.
- Describir las diferentes consideraciones del término “discapacidad” y cómo repercuten en el desarrollo evolutivo del niño y en la calidad de vida familiar, desde la mirada psicopedagógica.
- Analizar cuáles son las fortalezas y las debilidades de los diferentes tipos de escolaridad que se presentan para un chico con discapacidad, a partir de la mirada psicopedagógica que integra los diferentes ámbitos socio-culturales del niño.

7.Método

7.1 Diseño:

Para realizar el presente trabajo se optó por un formato de tipo cualitativo, desde un diseño basado en la Teoría Fundamentada, mediante el procedimiento de comparación constante. El diseño fue de carácter analítico-interpretativo. Se llevó a cabo una puesta en común de los observables recurrentes para sacar conclusiones alusivas a la temática a investigar.

7.2 Participantes:

Participaron de la investigación 8 padres/ madres de chicos con discapacidad que asisten al Centro Psicoterapéutico ABBA, ubicado en zona oeste de la provincia de Buenos Aires, y van a la escuela de educación especial Puertas del Sol, ubicada en José C Paz.

7.3. Técnicas de recolección de datos

Para obtener la información, se optó por desarrollar entrevistas semi estructuradas individuales.

7.4. Procedimiento

En primer lugar, se tuvo un encuentro con la directora del Centro Psicoterapéutico ABBA en el cual se le informó sobre la temática a trabajar y los objetivos de la investigación. Una vez aprobada la propuesta, se realizaron las entrevistas con los padres que accedieron voluntariamente, firmando un acta de consentimiento. Los encuentros fueron individuales, en horarios a convenir, durante el mes de marzo del 2018. Las entrevistas fueron grabadas y transcriptas. Una vez transcritas, se codificaron, luego, se

rescataron las verbalizaciones más relevantes, y de ellas surgieron las categorías para agruparlas, según los antecedentes bibliográficos abordados con anterioridad, mediante comparaciones constantes entre ellas. Así se procedió a generar una teoría sustantiva explicativa de las relaciones entre las categorías principales: discapacidad y aceptación familia.

8. Resultados

De las entrevistas a los padres de chicos con discapacidad que asisten al Centro Terapéutico ABBA ubicado en la zona oeste de la Provincia de Buenos Aires, se llegó a los siguientes resultados:

En primera instancia, respecto a la definición del término “Discapacidad”, si bien no todos los chicos de las familias entrevistadas tienen la misma problemática (sino que en algunos casos son chicos con un retraso mental leve, y en otros, son chicos con Trastorno de Espectro Autista), la totalidad de los padres consultados hizo referencia al hecho de ser diferente. Asimismo, la mayoría de los entrevistados señaló que la discapacidad se define en el día a día, en un contexto social que no está preparado para aceptar la diferencia.

En palabras de los propios padres:

“Considero que lo que define la discapacidad es la norma, porque tener una discapacidad es ser diferente a lo que es normalmente establecido o aceptado por la sociedad”

“La discapacidad es una dificultad o un límite para llevar adelante determinadas tareas, pero esta barrera la termina de definir el otro, la sociedad, porque puede tomar medidas que brinden soluciones o que puede proceder discriminando”

“Para mí, marca una alteridad, y esto no está bien visto o aceptado en todos los ámbitos. Yo considero que si bien en los últimos años ha habido muchas propuestas que pusieron sobre el foco en la diversidad, la inclusión de una persona que tienen una discapacidad todavía no está lograda porque aún se sigue subestimando sus potencialidades”

“La discapacidad es una alteración, un desorden que tiene una persona en su estructura física, motriz o intelectual. Y lamentablemente, nuestra sociedad todavía no está del todo preparada para aceptar e integrar estas diferencias, por eso lo difícil y doloroso,

a veces, no es la discapacidad en sí misma sino la relación con el otro. Y para mí es ahí donde termina de definirse”

“La discapacidad fue cambiando su significado con el tiempo. Positivamente, no era lo mismo tener una discapacidad antes que ahora. Antes, incluso, hasta era vergonzante. Sin embargo, siempre está definida en relación al otro. Hoy también, si bien no es una vergüenza, tampoco hay una integración total de una persona con discapacidad en todos los contextos sociales”

“La discapacidad es una dificultad o una falta de habilidad que tiene una persona en algún área específica, que no debería suponer algo deficitario que subestime a la persona sino al contrario, nos presenta un aprendizaje para el cual tenemos que identificar las capacidades del otro y valorar su diferencia”

“Para mí, tener una discapacidad es una condición que no define a una persona en su totalidad. Alguien puede tener dificultades para realizar actividades que a otras personas no les resulta difícil, pero esto no implica que no tenga otras habilidades o competencias. De hecho, una persona que tiene una discapacidad en algún área específica, suele desarrollar mucho más las otras que no están afectadas”

“Considero que la discapacidad se define en la interacción social. Si bien hay una dificultad específica en un área (sea física o intelectual), la valoración positiva o negativa que se le da es social. Por eso no considero que la discapacidad defina la identidad de una persona, sino que como en todos los casos, nos terminamos de definir en las experiencias de vida que tengamos y en los vínculos que establecemos con otros”

Respecto a los cambios que cada familia atravesó ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, todos los padres entrevistados expresaron que realizaron un proceso que fue desde la negación hasta la aceptación y el aprendizaje que esta situación les trajo. Algunos padres también manifestaron que en un primer momento tuvieron un duelo respecto de lo que ellos esperaban y que luego pudieron adaptarse a la nueva situación. Por otro lado, muchos entrevistados además señalaron que tuvieron que repensar su paternidad y su maternidad, así como también, redefinir la relación con su pareja y la dinámica familiar. Asimismo, todos los padres consultados afirmaron que el apoyo familiar es esencial en el desarrollo del

chico con discapacidad. Algunos entrevistados, incluso, han considerado que si la familia no confía en las posibilidades de desarrollo de su hijo, es muy difícil que el chico con discapacidad progrese en sus logros y vaya adquiriendo autonomía.

Las verbalizaciones de los entrevistados más representativas al respecto, son las siguientes:

“Tener una hija con discapacidad no entraba dentro de mis planes. La primera noticia la tuvo mi marido, lo pasó tan mal que no tuvo valor para decírmelo, se pasó todo el día vomitando. Yo me enteré de que mi hija tenía una discapacidad al día siguiente, no tuve ninguna sospecha de nada, y no lo podía creer, al principio lo negaba y me enojaba con la situación. Después fue pasando el tiempo, nos fuimos informando y acercándonos a los profesionales y todo fue distinto, se abrió un mundo de nuevas posibilidades. No es fácil pero es muy enriquecedor. Y yo sé que haber aceptado la discapacidad, a mi hija la fortalece y la ayuda a ir teniendo sus logros”

“No voy a mentir. Recibir el diagnóstico y todo ese primer tiempo fue muy difícil. Personalmente siento que tuve que hacer un duelo del hijo que deseaba tener, y recién después, pude aceptar la situación que me tocaba, mi hijo real no ideal, que tiene una discapacidad pero eso no negaba mi maternidad ni la paternidad de mi marido ni la construcción de una familia. Nos llevó un tiempo reacomodarnos y recibimos mucha contención pero hoy veo a mi hijo y sé que todo tiene sentido y que la vida se llenó de aprendizajes desde que él nació. Estamos aprendiendo a no sobreprotegerlo, pero confiamos en él, en sus potenciales y esto le da seguridad a él, lo fortalece”

“Cuando recibí la noticia tuve muchos sentimientos, enojo, culpa, y no creía en el diagnóstico, pensaba que había que ir a hacerse los estudios a otros lados. Con el tiempo fui aceptando la situación y cuando nació, no me importaba nada más que esté bien. Al día de hoy con mi mujer hacemos todo lo necesario para que él pueda desarrollarse lo mejor posible. Yo siento que esta situación nos formó y nos unió más como familia, y que esto a él lo ayuda, le da un apoyo fundamental para su crecimiento”

“Cuando supe que mi hija tenía una discapacidad me enojé mucho, no podía creerlo, durante un tiempo pensaba que un día me iban a decir que se habían equivocado. De a

poco fui aceptando la realidad. Recibí mucha contención familiar y profesional y fui resignificando mi idea de ser madre. Fue como un duelo que tuve pero hoy siento que mi hija es lo mejor que me pasó, lo que me hizo crecer como persona y me dio solvencia para afrontar un montón de circunstancias. No es fácil el día a día, hay muchos ámbitos que todavía no están preparados para incluir a una persona con discapacidad y eso, si bien nos crea temores, también nos da fuerza para luchar por la integración y los derechos del discapacitado, nos fortalece como familia. Sabemos que es en casa, más que en ningún otro lugar, donde tiene que sentirse incluida, valorada y respetada”

“No podía creer que iba a tener un hijo con discapacidad. Me preguntaba ¿por qué a mí? Y negaba la idea porque para mí ser padre era otra cosa. Hoy me escucho decir esto y pienso ¡qué egoísta! Gracias a Dios, esta circunstancia nos unió aún más como familia, nos hizo crecer como pareja y con el tiempo pudimos dejar de lado prejuicios, miedos y tomar lo que la vida nos daba. El día a día, con un hijo con discapacidad, a veces se torna difícil, hay situaciones de discriminación que generan mucha bronca y mucho dolor, pero así y todo es un aprendizaje constante que a mí me llena de satisfacciones. Además, él va creciendo y sabemos que es vital confiar y fortalecer sus potencialidades para que pueda desarrollarse logrando la mayor autonomía que pueda”

“Al principio no entendía nada. Sentía que todo lo que había planificado se venía abajo. Tuve una crisis en todo sentido, personal y de pareja, me replanteaba hasta mi idea de ser madre. Pero con mucha ayuda y mucho trabajo interno fui aceptando las circunstancias y fui reacomodando mis ideas. Y lo cierto es que, aún hoy, cuanto menos me resisto a lo que se presenta, más aprendo y es maravilloso. Tener un hijo con discapacidad te cambia la mirada de la vida, te da una perspectiva diferente de las cosas, de las prioridades y eso es muy enriquecedor. Todos los días tenemos que ir sorteando obstáculos, cosas que aunque ahora haya un poco más de conciencia sobre la inclusión, todavía no se da plenamente. Hay cosas desde el lenguaje, las opciones recreativas, que faltan y que uno se da cuenta que en muchos ámbitos todavía falta información sobre la discapacidad y sobre todo, trabajo sobre valores. Por eso también vemos que es importante la solidez que pueda recibir un chico con discapacidad en la familia. Es fundamental para su desarrollo que la familia apuntale sus capacidades”

“Saber que mi hija iba a tener una discapacidad en un primer momento, me enojó y me encerré. Como que quise desentenderme o negar la situación. No conectaba ni con mi mujer ni con el embarazo. Pero a medida que fueron pasando los meses, decidimos iniciar una terapia y fuimos conectándonos con otras familias que tienen hijos con discapacidad, y me fue cambiando la perspectiva y me fui abriendo a un montón de ideas que de no haber pasado por esta situación, no hubiera experimentado. A nosotros tener una hija con discapacidad nos enseñó otra manera de ser padres y nos unió más como familia, desde su nacimiento, somos como un bloque. Y muchas de las dificultades que enfrentamos día a día tienen que ver con la mirada y el desconocimiento de los otros y no con la discapacidad en sí”

“Recibir el diagnóstico no fue fácil. Aceptar que iba a tener un hijo con discapacidad me llevó un tiempo. Al principio me enoje y no quise hacer nada al respecto. Lo único que hacía es echar culpas. Pero con el tiempo se fue pasando esa crisis inicial y, como todo en la vida, me fui rearmando, desaprendiendo y aprendiendo un montón de cosas. Situaciones así te patean el tablero y no está mal. Yo no juzgo, pero todavía hay mucho desconocimiento sobre la discapacidad y eso es lo que hace más difícil el cotidiano. Y a la vez, sabemos que nosotros como familia tenemos que darle el apoyo y la confianza que por ahí afuera no siempre recibe, porque la subestimación, de cualquier persona, no sólo de un chico con discapacidad, perjudica el crecimiento”

En relación a la escolaridad de un chico con discapacidad, todos los padres entrevistados coincidieron en que si bien en la actualidad hay legislaciones y propuestas pedagógicas, la inclusión todavía no está lograda, y señalaron que las falencias se dan en varios niveles: político, cultural y escolar. Por otro lado, algunos entrevistados también hicieron referencia a la necesidad de integrar la educación especial en la escolaridad común, no como casos aislados sino como una práctica que re-signifique la discapacidad, ponga en valor el ser diferente y muestre que no sólo los chicos con una discapacidad necesitan adaptaciones de los contenidos curriculares.

Las expresiones de los padres entrevistados respecto a este punto son las siguientes:

“Mi hija va a la escuela de educación especial Puertas del Sol. Son varios los motivos por los que elegimos este tipo de escolaridad, pero sobre todo, que a pesar de que hace algunos años se viene trabajando el tema de la inclusión y el respeto a la diversidad, aún no hay una formación sólida y acabada, ni en los docentes ni en lo cultural, que pueda contener y guiar el aprendizaje de chicos con discapacidad”

“Nosotros elegimos la escuela Puertas del Sol porque nos pareció lo más apropiado para su desarrollo. Si bien en la actualidad hay leyes e innovaciones pedagógicas en relación a las necesidades educativas especiales, lo cierto es que falta mucho para lograr una inclusión plena en las escuelas. Yo considero que la integración de la educación especial en la escolaridad común sería muy positiva, no sólo para el chico que tiene una discapacidad sino para toda la comunidad, porque cambiaría la mirada e invitaría a crecer con valores. Pero deberían integrarse y trabajarse conjuntamente, no como un caso “raro” o aislado dentro del salón de clases”

“Mi hijo va a la escuela de educación especial Puertas del Sol, y la elegimos porque consideramos que las escuelas comunes todavía no están preparadas para una inclusión real, ni los docentes ni en familias. Sería bárbaro que exista un trabajo integrado entre la educación especial y la escolaridad común, porque podría mostrar que muchos chicos necesitan adaptaciones curriculares y tienen dificultades de aprendizaje y no solamente los chicos con una discapacidad. Eso sería muy positivo a nivel social incluso, pero aún falta para eso”

“Nosotros elegimos la educación especial porque consideramos que es la que más acompaña y favorece el crecimiento y el desarrollo de un chico con discapacidad. Si bien hay legislaciones y pedagogías que tratan la inclusión, lamentablemente todavía es necesario mucho trabajo con los valores, no sólo desde las políticas públicas sino también desde la cultural. Todavía hay mucho prejuicio y mucha desinformación sobre la discapacidad, y eso, a nivel escolar de un chico, no lo ayuda”

“Mi hija va a la escuela de educación especial Puertas del Sol y la elegimos porque consideramos que en la escolaridad común, la inclusión todavía no está lograda y esto no la favorece en su crecimiento sino que la debilita. Yo considero que hay que cambiar la

mirada que se tiene sobre la discapacidad y que para eso, ayudaría mucho una buena integración de la educación especial con la escolaridad común, pero aún faltan decisiones políticas y un trabajo serio desde lo cultural, para que esa inclusión se pueda poner en práctica”

“Nosotros elegimos la educación especial porque sabemos que en las escuelas comunes todavía hay muchos prejuicios y desinformación sobre la discapacidad, no sólo en las familias sino también en los propios docentes. Siempre pensamos que sería muy positivo que la educación especial realice trabajos en conjunto con la escolaridad común porque ayudaría a pensar que las dificultades de aprendizaje no las tienen solamente los chicos con discapacidad. Pero faltan políticas públicas y culturales que trabajen sobre los valores, concretamente. Porque si bien hace ya unos años hay intentos legislativos y pedagógicos sobre las necesidades educativas especiales, siguen reforzando la idea de lo diferente como un caso aislado, pero no hay una empatía que lleve a una valoración de la diversidad y a una inclusión real”

Finalmente, en relación al acompañamiento psicoterapéutico y al trabajo del Equipo ABBA, todos los padres entrevistados afirmaron que es muy favorable ya que, en un principio, los ha ayudado a reacomodarse y a entender cuáles son las acciones necesarias para el desarrollo de su hijo. Asimismo, la totalidad de los entrevistados señaló la importancia del enfoque con el que trabaja el grupo ABBA porque, al centrarse en el grupo familiar, todos los integrantes son incluidos y participan del proceso de desarrollo del hijo con discapacidad. Al respecto, algunos padres consideraron que sólo con el trabajo conjunto con el equipo psicoterapéutico, es posible no sobreproteger al hijo con discapacidad y no realizar acciones que dificulten su autonomía.

Las verbalizaciones de los padres entrevistados más representativas de estos puntos, son las siguientes:

“El acompañamiento psicoterapéutico es fundamental. En un principio nos ayudó a pensar la discapacidad no desde la falta o lo deficitario, sino como oportunidad. Al día de hoy, nos ayuda a reorganizarnos. Particularmente, para nosotros es muy positivo el enfoque centrado en la familia con el que trabaja el Equipo Psicoterapéutico ABBA porque no

sólo acompaña y guía a mi hija sino que todos los integrantes de la familia (incluso mi mamá o mi hermana han tenido consultas) recibimos apoyo y asesoramiento”

“El acompañamiento psicoterapéutico fue clave, desde el inicio. Con mi marido nos acercamos al equipo cuando aún estaba embarazada. Es muy importante el trabajo en conjunto con la familia, nos ayuda mucho a reorganizarnos y vemos que esto tiene muchos logros en el crecimiento de mi hijo. Además, a nosotros nos resulta difícil no sobreprotegerlo, y al estar nosotros también trabajando con el equipo psicoterapéutico, aprendemos que eso lejos de ayudarlo, debilita su autonomía”

“Las intervenciones psicoterapéuticas son imprescindibles. Además, el grupo AB-BA, al tener un enfoque familiar, ayuda a que todos nos reorganicemos y hagamos lo que sea positivo para el crecimiento de mi hijo y para que logre la mayor autonomía posible”

“El acompañamiento psicoterapéutico fue fundamental, no sólo para mi hijo sino también para nosotros. En ese sentido, es muy favorable el trabajo que realiza el equipo porque está enfocado en la familia, no sólo en el chico con discapacidad. Y esto es muy enriquecedor porque nos asesora en las acciones que más benefician el crecimiento y nos ayuda a pensarnos como un equipo, como una red en la que lo que hace cada uno, puede ayudar o perjudicar a los otros”

“La ayuda y la contención psicoterapéutica es muy favorable, no sólo para mi hija sino para toda la familia. El grupo ABBA trabaja con todo el grupo familiar, y esto es muy beneficioso porque no sólo la persona que tiene una discapacidad necesita asesoramiento. Nosotros, por ejemplo, solemos hacer cosas que tienden a sobreprotegerla. A veces, no nos damos cuenta. Y a partir de las intervenciones psicoterapéuticas nos damos cuenta que esto la perjudican y que muchas cosas que podría resolver sin ayuda, no lo hace porque nosotros se lo impedimos, aunque sea sin querer”

“La ayuda psicoterapéutica es muy positiva y necesaria. Al principio, nos ayudó a reacomodarnos en la nueva situación, y al día de hoy, nos contiene y nos guía en un montón de circunstancias. En este sentido, que el tipo de trabajo incluya a toda la familia, para nosotros es muy favorable, porque constantemente nos ayudan a ordenar los roles

dentro del grupo, a distinguir que hay acciones que pueden perjudicar, aunque a primera vista parecieran que no, y todos vamos aprendiendo y creciendo en grupo”

“El acompañamiento psicoterapéutico es muy favorable, no sólo para mi hijo sino para todos nosotros porque no vas asesorando para que el desarrollo evolutivo sea de la mejor manera posible. En este sentido es muy importante que la contención y la guía la reciba toda la familia. Desde el principio las intervenciones psicoterapéuticas nos ayudaron a organizarnos, y nos fueron consolidando como grupo, y esto es muy importante porque le brinda un entorno de seguridad a mi hijo que, sin sobreprotegerlo, lo afianza en sus logros y en su crecimiento”

9. Discusión

Después de haber recorrido el marco teórico y los antecedentes, y haber realizado las entrevistas, se pueden realizar las siguientes reflexiones:

En primer lugar, como ha sostenido Swain (1993), la discapacidad se define más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo. Desde un modelo social, el autor planteó que las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales, y que no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino un mundo construido sin considerar la discapacidad. Desde la misma perspectiva, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) afirmó que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (pág. 1). Estas concepciones coinciden con las respuestas de las entrevistas realizadas ya que la totalidad de los padres consultados, al definir el término “Discapacidad”, hizo referencia al hecho de ser diferente y la mayoría de los entrevistados, señaló que la discapacidad se define en el día a día, en un contexto social que no está preparado para aceptar la diferencia.

Por otro lado, Brodin (1999) ha desarrollado que quienes se encuentran en la situación de ser padres de un niño con discapacidad, atraviesan una crisis que en un primer momento se caracteriza por la resistencia a aceptar las circunstancias que se presentan, y pasado un tiempo, asimilan su realidad y se disponen a realizar los cambios necesarios. Este aspecto fue confirmado en las entrevistas realizadas ya que todos los padres consultados, expresaron que ante el nacimiento de su hijo con discapacidad, realizaron un proceso que fue desde la negación hasta la aceptación y el aprendizaje que esta situación les trajo.

Respecto a este proceso, González Benítez (2000) consideró que era una crisis evolutiva y explicó que la misma está en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. El autor desarrolló que en estas crisis se

cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas, que posibilitan a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia. Este punto también coincide con lo que manifestaron muchos de los padres entrevistados, quienes señalaron que ante el nacimiento de su hijo con discapacidad, tuvieron que repensar su paternidad y su maternidad, así como también, redefinir la relación con su pareja y la dinámica familiar.

Estas experiencias de los padres entrevistados, también coinciden con los resultados de la investigación que realizó Estrada (2014), con el objetivo de conocer qué ocurre en una familia cuando nace un hijo con discapacidad y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está atravesada por esta situación. En dicho trabajo, los resultados señalaron que el nacimiento de un niño con discapacidad es un evento traumático para la familia, y también mostraron que las características del hijo, obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro.

Considerando lo dicho, Cajal y Castillo (2002) desarrollaron que en este complejo proceso de negación, aceptación y reorganización, la pareja transita un duelo a partir del cual se van acomodando gradualmente a la nueva situación. Esta perspectiva también fue confirmada por algunos de los padres entrevistados, quienes manifestaron que en un primer momento tuvieron un duelo respecto de lo que ellos esperaban y que luego pudieron adaptarse a la nueva situación.

Por su parte, Azkoaga (2000), afirmó que es imprescindible que la familia aspire a ser un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social, que sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental. Este aspecto fue confirmado en las entrevistas realizadas ya que todos los padres consultados afirmaron que el apoyo familiar es esencial en el desarrollo del chico con discapacidad.

Asimismo, Rodríguez Araya y Guerrero Castro (2012) realizaron un estudio cuyo objetivo fue explorar los apoyos que requieren los padres y las madres de los menores con discapacidad para potenciar la independencia de sus hijos en la cotidianidad del hogar. Los resultados de este trabajo mostraron la importancia del rol de la familia en el desarrollo de la independencia del niño con discapacidad. Este punto fue confirmado en las entrevistas realizadas ya que algunos padres también han considerado que si la familia no confía en las posibilidades de desarrollo de su hijo, es muy difícil que el chico con discapacidad progrese en sus logros y vaya adquiriendo autonomía.

Otras de las reflexiones entorno a la temática, fue la planteada por Kligman y Kanje (2014). Las autoras afirmaron que si bien existe una legislación, las políticas públicas aún requieren prácticas que efectivicen el paradigma de la inclusión y sostuvieron que tanto la perspectiva pedagógica especial como las propuestas didácticas actuales que consideran las Necesidades Educativas Especiales, están fundadas en un modelo médico, basado en un paradigma positivista, que no aborda, en su totalidad, la complejidad que implica la inclusión del sujeto discapacitado en tanto sujeto de derecho. Estas consideraciones fueron comprobadas en las entrevistas realizadas ya que todos los padres consultados coincidieron en que si bien en la actualidad hay legislaciones y propuestas pedagógicas, la inclusión todavía no está lograda. Respecto a este punto, Booth (2000) afirmó que es necesario intervenir tanto en el nivel político como en el cultural, trabajando los valores, para que se originen prácticas inclusivas en diferentes contextos sociales. Esta consideración también coincide con lo que expresaron los padres entrevistados quienes señalaron que las falencias para efectivizar la inclusión se dan en varios niveles: político, cultural y escolar.

Asimismo, Casal y Lofeudo (2009) señalaron que abordar la complejidad de la inclusión, implica repensar el lugar de la Educación Especial, y en consecuencia, el lugar que se le asigna a la diferencia. En relación a este punto, Albergucci (2006) destacó la necesidad de integrar la educación especial con la escolaridad común y explicó que de esta manera, la discapacidad no es vista como un déficit, sino como una característica de las personas que, a causa de una discapacidad, requieren determinadas adecuaciones curriculares. Según el autor, no se trata de considerar dos subsistemas por separado, sino la necesidad educativa

de cada alumno. Estas reflexiones fueron comprobadas en las entrevistas realizadas ya que algunos padres también hicieron referencia a la necesidad de integrar la educación especial en la escolaridad común, no como casos aislados sino como una práctica que re-signifique la discapacidad, ponga en valor el ser diferente y muestre que no sólo los chicos con una discapacidad necesitan adaptaciones de los contenidos curriculares.

Finalmente, González del Yerro, Simón Rueda, Cagigal Gregorio y Blas Gómez (2013), realizaron un estudio con el objetivo de describir los factores que definen la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual de la Comunidad de Madrid, y las medidas que podrían mejorarla. A modo de conclusión, dicho estudio sostuvo que la orientación profesional centrada en la familia, aspira a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus familiares. También Torres y López (2015) realizaron una investigación con el objetivo de analizar las percepciones que tienen los padres de hijos con discapacidad intelectual, sobre la interacción que mantienen con los profesionales. Los resultados de dicha investigación mostraron que un alto porcentaje de los entrevistados tiene una experiencia buena o muy buena de su interacción con los profesionales, y señalaron que esta percepción positiva acerca de las cualidades de los profesionales, es un aspecto fundamental en el afrontamiento de la discapacidad. Estos aspectos fueron comprobados en las entrevistas realizadas, ya que todos los padres consultados afirmaron que el acompañamiento psicoterapéutico es muy favorable ya que los ha ayudado a reacomodarse y a entender cuáles son las acciones necesarias para el desarrollo de su hijo. Asimismo, la totalidad de los entrevistados señaló la importancia del enfoque con el que trabaja el Equipo Terapéutico ABBA porque, al centrarse en el grupo familiar, todos los integrantes son incluidos y participan del proceso de desarrollo del hijo con discapacidad.

Siguiendo esta línea de pensamiento, Dempsey y Keen (2008) plantearon que el acompañamiento psicoterapéutico centrado en la familia, resulta de especial interés a la hora de fomentar la autodeterminación de la persona con discapacidad y que, por otra parte, constituye una de las dimensiones fundamentales de su calidad de vida individual. Desde aquí, Dunst y Trivette (2009) plantearon que es importante que las familias conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían depender del control personal de sus hijos

con discapacidad y cuáles se escapan a sus competencias. Respecto a este punto, Zulueta y Peralta (2008) advirtieron que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos con discapacidad, generando ámbitos que no favorecen el desarrollo de la conducta autodeterminada. Para estos autores, algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Estas afirmaciones coinciden con lo manifestado por algunos de los padres entrevistados quienes consideraron que sólo con el trabajo conjunto con el equipo psicoterapéutico, es posible no sobreproteger al hijo con discapacidad y no realizar acciones que dificulten su autonomía.

10. Conclusión

Teniendo en cuenta el marco teórico, los antecedentes y los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, es posible enunciar la siguiente conclusión sobre el proceso de aceptación e inclusión de la discapacidad, en padres de chicos que asisten al Centro Psicoterapéutico ABBA:

Desde un abordaje psicopedagógico que se enfoca en el paradigma socio-cultural, puede analizarse que el entorno familiar, ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, transita un proceso que va de la negación a la aceptación de la nueva situación, período en el cual se disponen a una reorganización, que orientada desde un acompañamiento integral, favorece el desarrollo evolutivo del hijo y propicia una buena calidad de vida de todos los integrantes del grupo. Desde aquí, otra de las conclusiones que pueden enunciarse es que en este proceso resulta relevante una intervención psicopedagógica centrada en la familia, que contenga y guíe no sólo al chico con discapacidad sino a todas las personas del grupo familiar, propiciando un trabajo conjunto, en red de apoyo, que fortalezca la integración en los diferentes ámbitos de la sociedad.

Una intervención psicopedagógica centrada en la familia del niño con discapacidad es fundamental para fortalecer la educación emocional del grupo familiar y así, potenciar el desarrollo humano desde la atención a la diversidad. De esta forma se concluye que la misma es vital para prevenir los efectos nocivos de las emociones familiares negativas, desarrollar las habilidades para generar emociones positivas, desarrollar la habilidad de automotivarse y adoptar una actitud general positiva ante la vida.

Respecto a las limitaciones, cabe mencionar que la restricción principal de la presente investigación ha sido el tamaño de la muestra entrevistada. Para conseguir resultados y conclusiones más precisas y completas, sería necesario realizar un estudio más exhaustivo y unificado ampliando la población encuestada.

Finalmente, se espera que el presente trabajo de cuenta de la complejidad del proceso por el que transitan los padres de chicos con discapacidad, y a la vez, se sugiere el acompañamiento psicopedagógico centrado en la familia como práctica que fortalece los vínculos, beneficiando la calidad de vida y el desarrollo evolutivo de todo el grupo familiar.

Por último, se espera que la presente investigación contribuya a la realización de acciones políticas y culturales que lleven a cabo la inclusión y fomenten la constitución de una sociedad que respete la diversidad.

11. Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. (2001): *Desarrollo de escuelas inclusivas. Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Madrid, Narcea.
- Albergucci, M. (2006) Educación especial una mirada desde lo conceptual y la información estadística disponible: ¿de la mano o en sendas diferentes? *Revista Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente*, (9) pp.56-133.
- Arellano Torres, A. y Peralta López, F. (2012). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Comunicación*, (5), pp.1-11.
- Azkoaga, F. F. (2012). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), pp. 33-50.
- González Benítez, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista cubana de medicina general integral*, 16(3), pp. 270-276.
- Benito Lara, E., y Carpio de los Pinos, M. (2015). Métodos de evaluación familiar: escolares con trastornos del espectro autista. *Opción*, 31(2). pp. 12-63.
- Booth, T. (2000). Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. *Centro de Estudios para la Educación Inclusiva, UNESCO*. (7) pp. 202-269.

- Brodin, Jane (1999). Ser padres de un niño con discapacidad mental. *Revista El Cisne* . (7)6, pp. 65-101.
- Cajal, V. y Castillo L. (2002). *Familia y Discapacidad*. Córdoba: Editorial Universidad Nacional de Córdoba.
- Carrizalez, D. M. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 10. pp. 78-125.
- Casal, V. y Lofeudo, S. (2009). Integración Escolar: una tarea en colaboración *Dirección de Educación Especial, GCBA* (1), pp.41-96.
- De Jong, R. B. (2005). *La familia en los albores del nuevo milenio: Reflexiones interdisciplinarias, un aporte al trabajo social*. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). Una revisión de los procesos y resultados en servicios a la familia con niños con una discapacidad. *Educación especial para la primera infancia*, 28(1), pp.42-52.
- Estrada, M. (2014). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a sordo/a*. (Tesis de maestría), Universidad Central De Venezuela. Caracas.
- Dunst, C.J., y Trivette, C.M. (2009). Prácticas de intervención de sistemas familiares para el desarrollo de capacidades. *Revista de Trabajo Social Familiar*, 12(2), pp. 119-143.
- Dykens, E.M. (2006). Hacia una Psicología Positiva del Retraso Mental. *Revista de Psiquiatría*, 76(2), pp. 185-193

- Fernández, Y. (2004). *Ocio, inclusión y discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto
- González del Yerro, A., Simón Rueda, C., Cagigal Gregorio, V., y Blas Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1). pp. 31-55.
- Kazmierczak, A. (2008). Clínica Psicopedagógica: Modelos y paradigmas a lo largo de su historia. *Revista Aprendizaje*. 71 (1). pp.78-99.
- Kligman, C. M., y Kanje, N. J. (2014). Avances en la inclusión educativa de sujetos con discapacidad intelectual en la República Argentina. *RELAPAE*, (7)6, pp. 67-129.
- Müller, M. (1995) ¿Qué es la Psicopedagogía hoy? *Revista Aprendizaje hoy*. (15)30, pp. 23-86
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), pp. 133-142.
- Olivares, Á. L. G., & Llera, J. A. B. (2010). Programa de Mejora de las Competencias Sociocognitivas en Personas con Capacidades Diferentes como Recurso Especializado de Orientación (Programa Almida) Improvement Program of Social-cognitive Skills in People with Different Abilities and Guidance Resource Specialist (Almida. *Revista de Psicología y Educación*, 1(5), 149-170.
- Ortega, P., Salguero, A., y Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), pp. 61-103.
- Perrenoud, P. (1997). *Construir competencias desde la escuela*. Santiago: Quebecor world.

- Rodríguez Araya, M. R., y Guerrero Castro, C. (2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. *Revista Educare*, 16(1). pp. 55-103.
- Swain, A. (1993). Intensidad y dirección dimensiones de la ansiedad estado competitivo y las relaciones con el rendimiento. *Revista de ciencias deportivas*. 11(6), pp. 525-532.
- Torres, A. A., y López, F. P. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual¿ Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de investigación educativa*, 33(1), pp. 119-132.
- UNESCO – (1994). Informe final: “Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, Salamanca, España, 7-10 de junio de 1994”, “Declaración de Salamanca”, conferencia organizada por el Gobierno español en cooperación con la UNESCO. UNESCO (1990). Conferencia Mundial de Educación para Todos, Jontiem, Tailandia. París: UNESCO.
- Querrien, A. (1994). Trabajos elementales sobre la escuela primaria *La enseñanza* (5) , pp.402-453.
- Varela, J. (1991). Una reforma educativa para las nuevas clases medias. *Archipiélago: Cuadernos de Crítica de la Cultura*, (6), pp. 65-71.
- Vigotsky, L. (2006). *Psicología Pedagógica*. Buenos. Aires: Aique.
- Zulueta, A. y Peralta. F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autode-terminada de sus hijos con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 39(1), pp. 31–43.

ANEXO

Preguntas a padres de niños con discapacidad (Guión de entrevista)

1. Defina el término “Discapacidad”.
2. ¿Cuáles son los cambios que produjo en su familia el nacimiento de un hijo con discapacidad?
3. Desde su perspectiva, ¿cuáles son las principales dificultades que enfrenta día a día una persona con discapacidad y su familia?
4. ¿Cuál considera usted que es la función de la familia en el desarrollo evolutivo de una persona con discapacidad?
5. ¿A qué escuela va su hijo?
6. ¿Qué factores tuvo en cuenta al elegir el tipo de escolaridad de su hijo?
7. ¿Cómo es la relación de su hijo con el ámbito escolar?
8. Señale qué aportes facilita el acompañamiento psicoterapéutico, tanto a la persona con discapacidad como a su familia.
9. Describa el trabajo del Equipo Terapéutico ABBA con su hijo.
10. Según su experiencia, ¿las intervenciones del Equipo son favorables? ¿Por qué?

Consentimiento informado

Consentimiento informado para la grabación de las entrevistas

Este documento intenta explicarle todas las cuestiones relativas a la utilización que se realizaría de sus datos de participación en la grabación de las entrevistas. Léalo atentamente y consulte todas las dudas que se le planteen.

1. INFORMACIÓN ACERCA DE LA GRABACIÓN DE LAS ENTREVISTAS: Se lleva a cabo la grabación de la entrevista con fines académicos. Las grabaciones se utilizarán para la realización de un estudio acerca de la aceptación familiar de la discapacidad de niños que asisten al Centro Psicoterapéutico ABBA, ubicado en la zona oeste de la Provincia de Buenos Aires para la Universidad de Flores, Facultad de Psicología y Cs. Sociales.

2. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS: Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines académicos y serán publicados en un proyecto de investigación, guardándose siempre sus datos personales en un lugar seguro de tal manera que ninguna persona ajena pueda acceder a esta información. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de los datos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenidos.

3. REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO: Si, en el caso de decidir participar y consentir la colaboración inicialmente, en algún momento de la intervención usted desea dejar de participar en la grabación de la entrevista, rogamos que nos lo comunique y a partir de ese momento se dejarán de utilizar las mismas.

4.DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO: Yo,
he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la grabación de las entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación académica.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la grabación de las entrevistas y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

En, a de de 20.....

Firma: _____.